

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE COMUNICAÇÃO
CURSO DE COMUNICAÇÃO SOCIAL
DEPARTAMENTO DE JORNALISMO
PROFESSOR ORIENTADOR: PAULO PANIAGO
PRODUTO – DOCUMENTÁRIO DE CURTA-METRAGEM – 25’

MARIANA SOUSA VEIL DA COSTA
10/02082

CONVIVER FAZ A DIFERENÇA
DOCUMENTÁRIO DE CURTA-METRAGEM SOBRE A VIDA DE PESSOAS COM
SÍNDROME DE DOWN, QUE MOSTRA A CONSTRUÇÃO DA DIGNIDADE A PARTIR
DA CONVIVÊNCIA E DA INCLUSÃO.

JULHO - 2012
BRASÍLIA-DF

MARIANA SOUSA VEIL DA COSTA

CONVIVER FAZ A DIFERENÇA

DOCUMENTÁRIO DE CURTA-METRAGEM SOBRE A VIDA DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN, QUE MOSTRA A CONSTRUÇÃO DA DIGNIDADE A PARTIR DA CONVIVÊNCIA E DA INCLUSÃO.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Comunicação Social com habilitação em Jornalismo da Universidade de Brasília – UnB, como um dos requisitos para obtenção do grau de Bacharel em Jornalismo.

Orientador: Professor Paulo Paniago

JULHO - 2012
BRASÍLIA-DF

MARIANA SOUSA VEIL DA COSTA

CONVIVER FAZ A DIFERENÇA

DOCUMENTÁRIO DE CURTA-METRAGEM SOBRE A VIDA DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN, QUE MOSTRA A CONSTRUÇÃO DA DIGNIDADE A PARTIR DA CONVIVÊNCIA E DA INCLUSÃO.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Comunicação Social com habilitação em Jornalismo da Universidade de Brasília - UnB, como um dos requisitos para obtenção do grau de Bacharel em Jornalismo.

Orientador: Professor Paulo Paniago

JULHO - 2012
BRASÍLIA-DF

BANCA EXAMINADORA

PROFESSOR PAULO PANIAGO
ORIENTADOR

PROFESSOR CARLOS HENRIQUE NOVIS
EXAMINADOR

PROFESSORA DIONE OLIVEIRA MOURA
EXAMINADORA

AGRADECIMENTOS

Ao meu pai, Daniel, por ser meu eterno parceiro, aquele que me ensinou que 9,9 não é 10 e a quem hoje eu devo toda a minha dedicação e persistência. À minha mãe, Márcia, pela paciência e por estar ali ao meu lado, por me aguentar mesmo quando eu não merecia e por me ensinar os valores e a determinação para seguir meus sonhos.

Ao Leonardo Milano, por ser meu companheiro e por ter me dado coragem para mudar o foco no meio do caminho e seguir a história que eu queria contar, por me dar forças e me fazer lembrar constantemente o motivo pelo qual escolhi esse tema.

Aos meus irmãos, Túlio, André e Daniela, por serem parte da minha vida.

Ao irmão que escolhi, Murilo Salviano, obrigada por me incentivar a ser sempre melhor e por acreditar em mim.

Aos meus avós maternos, Perolina e Raimundo, pela sabedoria que me ensinaram. Aos meus avós paternos, Celina e José Bulhões, que de onde estiverem, estão olhando por mim.

Ao meu orientador, professor Paulo Paniago, pelo incentivo inicial de seguir com esse tema e por toda a atenção para que meu trabalho saísse o melhor possível.

Ao professor Caíque Novis por me mostrar que uma ideia faz a diferença e persistir até que fique o mais próximo possível do perfeito.

À professora Dione Moura por ser essa pessoa iluminada que consegue conquistar a todos com a sua competência, que inspira a todos os alunos e profissionais da área.

À família Veil da Costa e à família Rodrigues de Sousa por entenderem os momentos que passei afastada este semestre por causa do trabalho e pelas energias positivas para que o trabalho desse certo.

À família que escolhi, Tribo Companhia de Dança, obrigada por estarem comigo nos momentos de distração, para que eu conseguisse relaxar da tensão deste trabalho final.

Obrigada a todos os amigos e amigas que sempre mandaram energias positivas e desejaram que esse sonho se realizasse. Em especial, à Aline e a Suzane, que fizeram parte de toda a minha história e que estão sempre ao meu lado; à Juliana Pires, que participou de todos os momentos, me mostrando os lados positivos até quando não existia um; à Júlia Annes, que esteja perto ou esteja longe, se importa e se preocupa comigo; à Lívia, por ter me ajudado com as gravações e pela disposição de ir comigo onde precisei; à Luísa e à Rafaela, por entenderem o tema e serem companhias maravilhosas; ao Daniel Adjuto, por ter me incentivado e feito os primeiros trabalhos sobre o tema comigo, e à Tássia, pela parceria de sempre.

A todo o “semestre do amor”, 2º/2008 de Comunicação Social, obrigada por fazerem parte de todos os bons momentos ao longo dessa caminhada na universidade.

A todos os professores e funcionários de Comunicação Social da Faculdade de Comunicação da UnB.

À Geiza Duarte, obrigada pelas conversas e pelas dicas no início do meu trabalho, por dividir suas experiências comigo e pela disposição de gravar o texto do documentário, mesmo depois tendo decidido mudar o foco.

Ao Cacá, que traduziu a minha ideia para a identidade visual desse trabalho e fez um trabalho incrível de artes gráficas.

Ao responsável por transformar o sonho que estava na minha cabeça em realidade, Fábio Ibiapina, que editou todas as imagens com uma perfeição que se encaixou perfeitamente ao que eu esperava. Muito obrigada por todas essas horas que você dedicou pura e simplesmente para ver esse documentário dando certo.

Obrigada a todos os meus personagens e às suas famílias. Obrigada a todas as pessoas que fizeram parte direta ou indiretamente desse documentário. Obrigada por me deixarem expor parte da história e da vida de vocês, e por me receberem tão bem.

E o maior agradecimento vai ao grande protagonista deste trabalho e o responsável pela força diária para acordar e continuar trabalhando, ao meu tio, Sérgio Luiz Weyl da Costa, por me ensinar o verdadeiro sentido do amor, aquele que existe sem exigir nada em troca, aquele puro, aquele que faz falta todos os dias. Obrigada, Ziriguidão.

Dedico este documentário ao Sérgio Luiz Weyl da Costa, que me ensinou o verdadeiro sentido do amor.

“O amor faz o ser humano ser capaz de superar os seus limites. Nós
somos rápidos para exigir e lentos para compreender.”
(Augusto Cury)

RESUMO

O documentário de curta-metragem sobre pessoas com síndrome de Down, *Conviver faz a diferença*, é um projeto experimental na modalidade Produto de Comunicação referente ao Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) em Jornalismo. O objetivo principal desse produto é mostrar a vida de pessoas com síndrome de Down, enfatizando as potencialidades humanas e o que existe por trás das condições da síndrome. A ideia é mostrar como a convivência e a vida em sociedade é fundamental para o bom desenvolvimento pessoal. A valorização do ser humano é analisada dentro do contexto da sociedade, que atua como elo constitutivo dos cidadãos. Essa questão implica uma noção ampla de inclusão e de adaptabilidade do meio para as particularidades de pessoas com Down. O documentário também tem a preocupação de citar e situar o espectador no contexto da síndrome de Down, já que estas informações podem não fazer parte do conhecimento popular. Entretanto, o principal objetivo desse produto não é trazer análises sobre a síndrome em si e suas especificidades médicas. A ideia central é focar nas pessoas com síndrome de Down, dando tempo para que cada personagem conte suas próprias histórias com pausas e, quando necessário, permitindo que imagens falem mais do que palavras. No núcleo do trabalho estão as mudanças nos dias atuais que trazem as pessoas com Down para o centro das discussões e decisões. Até a década de noventa, a maioria das pessoas com alguma deficiência tinham pessoas para representá-las. Atualmente, essa situação vem mudando. Uma parcela dessa população fala por si mesma, expressa as próprias vontades e anseios. No decorrer do documentário, eles aparecem em ambientes e situações comuns a qualquer pessoa da sociedade. A estética escolhida de documentário, a partir de uma narrativa em primeira pessoa, permitiu a aproximação maior com os personagens. O documentário tem como inspiração a vida de Sérgio Luiz Weyl da Costa, meu tio, que tinha síndrome de Down e faleceu no ano anterior a execução desse produto.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Deficiência intelectual. Convivência. Inclusão. Documentário.

SUMÁRIO

<u>1</u>	<u>INTRODUÇÃO</u>	<u>11</u>
1.1	TEMA	13
1.2	OBJETIVOS	13
1.2.1	GERAL	13
1.2.2	ESPECÍFICOS	13
1.3	JUSTIFICATIVA	14
1.4	MOTIVAÇÃO	14
<u>2</u>	<u>CONTEXTUALIZAÇÃO</u>	<u>16</u>
2.1	O QUE É A SÍNDROME DE DOWN?	16
2.2	CONVIVÊNCIA EM SOCIEDADE	18
<u>3</u>	<u>REFERENCIAL TEÓRICO</u>	<u>20</u>
3.1	ESTÉTICA: DOCUMENTÁRIO	20
3.2	JORNALISMO SOCIAL	20
<u>4</u>	<u>METODOLOGIA</u>	<u>22</u>
4.1	CRONOGRAMA	22
4.2	PROCEDIMENTOS	22
4.2.1	PESQUISAS E PRODUÇÃO	22
4.2.2	ENTREVISTAS	24
4.2.3	DEFINIÇÃO DO CONCEITO DAS ARTES GRÁFICAS	26
4.2.4	ESCOLHA PELA RELAÇÃO COM OS IRMÃOS	26
4.2.5	FOCO NO OBJETIVO PRINCIPAL	26
4.2.6	OS PERSONAGENS PRINCIPAIS	27
4.2.7	<i>IN MEMORIAN</i>	29
4.2.8	EDIÇÃO E FINALIZAÇÃO	30
<u>5</u>	<u>CONCLUSÕES</u>	<u>31</u>
<u>6</u>	<u>REFERÊNCIAS</u>	<u>33</u>
6.1	BIBLIOGRÁFICAS	33
6.1.1	LIVROS	33
6.1.2	ARTIGOS	33
6.1.3	E-BOOKS	33
6.2	FILMOGRÁFICAS	34
6.2.1	TEMÁTICOS	34
6.2.2	ESTÉTICOS	34

1 INTRODUÇÃO

A síndrome de Down é um acidente genético, não uma doença. Hoje, aproximadamente 300 mil brasileiros têm a síndrome de Down. Apesar disso, o conhecimento sobre a síndrome e a convivência das pessoas com deficiência em diversos âmbitos da sociedade ainda não é o ideal.

Até meados do século XX, as pessoas com deficiência foram alvo de caridade e viviam sob a tutela de instituições, especialistas ou familiares, sendo meros coadjuvantes em suas vidas. O preconceito que ainda existe até hoje surgiu em uma época que não havia convívio, que não havia informação sobre pessoas com deficiências intelectuais. Este contexto social é traduzido nas palavras da antropóloga Débora Diniz, no manual *Mídia e deficiência*, da ANDI:

Nós vivíamos em uma sociedade que pressupunha um tipo ideal de pessoa – e qualquer pessoa com variação daquele tipo ideal vivenciava experiência de desigualdade. Então, especialmente nos anos 60, um movimento que teve início na Inglaterra, chamado Movimento Social da Deficiência, propiciou pela primeira vez o posicionamento de um grupo de homens com deficiência que diz “esperem, a nossa experiência de opressão, de desigualdade, de não ter acesso à educação, de não ter chances de trabalhos, de ter menores salários não é devida ao nosso corpo. Eu posso não ter uma mão, mas quem diz que não ter uma mão é experimentar a desigualdade é a sociedade em que eu vivo”. (VIVARTA, 2003, p. 128)

A situação traduz o início relevante de uma mudança de pensamento impulsionada por pequenos grupos que queriam ter os direitos representados e também a tão sonhada independência, ou a não-dependência da autoridade das famílias ou de instituições. Uma minoria percebeu que o preconceito que rodeia temas que saem da situação padrão da sociedade é um dos maiores atrasos para o desenvolvimento. Entretanto, as adaptações sociais que surgiram a partir desse grito por independência e a inserção dos termos inclusão e acessibilidade na vida social acabaram se reduzindo a uma esfera física, como a preocupação com rampas e demais modificações na arquitetura. Isso significa um universo restrito dentro do contexto das pessoas com deficiência.

A sociedade ainda não incorporou um tipo de acessibilidade à deficiência intelectual, que envolve a inclusão de pessoas com síndrome de Down. É uma acessibilidade voltada para a convivência e para o âmbito comunicacional, no sentido de que pessoas da sociedade interajam de maneira a se fazer entender, com falas mais pausadas, dando tempo para que haja o entendimento e a assimilação das informações, para que a partir daí pessoas com

deficiência intelectual possam interagir e expressar opiniões, participando como agentes das próprias escolhas.

A síndrome é uma condição genética, na qual há um terceiro cromossomo no par 21 em todas as células do organismo, por isso também chamada de Trissomia do cromossomo 21 ou somente Trissomia do 21. A partir dessa condição, a deficiência intelectual está presente em todas as pessoas com a síndrome e é “caracterizada por uma maior limitação no uso dos recursos cognitivos”, segundo a Associação Americana de Deficiência Mental.

Este documentário, *Conviver faz a diferença*, apresenta o contato direto com pessoas com síndrome de Down. A documentação em imagens da vida social mostra como as oportunidades oferecidas ao longo da rotina de cada um permite que eles exponham suas capacidades e superem os obstáculos, que podem aparecer de ordem física ou até mesmo psicológica.

Em alguns momentos do trabalho está presente de maneira sutil a ideia de tempo dilatado, da necessidade de seguir o ritmo ditado pelos personagens. Mostrar que “o fato de aprenderem mais lentamente e, em alguns momentos, regredirem no aprendizado, não significa que não podem ou não vão aprender” (GONTIJO, 2011, p. 66). É nesse sentido que surge a necessidade de parcerias sociais, na qual a família juntamente com profissionais da educação e da saúde atuam em conjunto, como forças de superação dos limites.

Sabemos que a Trissomia do 21 altera todas as células, todos os sistemas, em especial o sistema nervoso, tanto na formação de estruturas quanto no seu funcionamento. Desse ponto de vista, as possibilidades de desenvolvimento cognitivo são limitadas, pois há alterações nas estruturas funcionais. Porém, se diante dessas condições alteradas, possibilitarmos para essa pessoa uma “nutrição ambiental” com muito mais estímulos, desafios, (...) aí é impossível a previsão dos limites e possibilidades. (CARNEIRO, 2008, p. 48)

A convivência com o diferente e a ideia desse ambiente visando o desenvolvimento deve ser almejada em qualquer esfera e em qualquer nível social. É muito importante que desde criança já exista essa relação de troca. Apesar do anseio por independência, em algum momento, há uma necessidade humana de ser amparado pelo próximo, no sentido da crença na capacidade e no potencial do outro. A deficiência é algo concreto, mas os “limites discretos ou definidos pela literatura ou pela sociedade são limites impostos, e, se eles não forem impostos, eles poderão ser, sem dúvida nenhuma, vencidos” (MUSTACCHI in MOCARZEL, 2008, 3'40").

1.1 TEMA

O tema deste documentário é a vida de pessoas com síndrome de Down, a rotina inclusiva e as atividades em sociedade.

As principais questões da produção e concretização desse documentário são conseguir mostrar, através da documentação por imagens, a importância da convivência para o fim do preconceito que acompanha a síndrome de Down e levar o conhecimento das potencialidades desses indivíduos para o centro da sociedade, como forma de desenvolver seres humanos que possam viver ativamente.

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 Geral

Este documentário tem como objetivo geral contar histórias de vida de pessoas com síndrome de Down. Mostra o dia-a-dia dos personagens e enfatiza a convivência e a inclusão na sociedade.

1.2.2 Específicos

Um dos objetivos específicos deste documentário é mostrar como a convivência é o ponto chave para que haja construção da dignidade das pessoas com síndrome de Down e também para inserir essas pessoas nos ambientes sociais, para que cada indivíduo possa desenvolver capacidades, com o respeito às limitações de cada um.

Outro objetivo é, a partir do acompanhamento da rotina dos personagens, poder mostrar como esse desenvolvimento em sociedade funciona como disseminador de conhecimento sobre a síndrome e sobre as características desses indivíduos, e isso atua diretamente na diminuição do preconceito.

Com isto, pretende-se mostrar o ser humano que está por trás da síndrome de Down, com a atenção centrada no que cada personagem tem a mostrar de positivo e nas semelhanças com qualquer outra pessoa que não tenha a síndrome. Esse é um objetivo específico da parte do documentário que trata sobre a relação familiar entre irmãos, na qual são colocados diversos aspectos vividos por qualquer irmão com ou sem a síndrome de Down.

1.3 JUSTIFICATIVA

Este documentário se justifica pela importância de centrar a atenção nos indivíduos com síndrome de Down, e não em aspectos médicos da síndrome. O trabalho traz uma análise subjetiva da convivência como ponto fundamental para um aprimoramento pessoal dessas pessoas e para o entendimento das necessidades de expressão desses indivíduos como seres autônomos.

Parte-se do pensamento que o desenvolvimento humano não está ligado à condição orgânica da deficiência intelectual que acomete essa síndrome, e sim, que o desenvolvimento se dá por meio das interações vividas nos diferentes contextos sociais. Por isso, cada personagem é filmado dentro das suas relações em sociedade, seja na escola, seja no trabalho, seja em casa com os irmãos.

Não é o objetivo deste trabalho colocar pessoas para falarem pelos personagens, sejam pais, parentes ou amigos. A intenção não é mostrar aspectos negativos, principalmente como cheguei a analisar em alguns trabalhos pais infelizes e tristes ao descobrir que seus filhos têm a síndrome de Down. O recorte que fiz para o meu trabalho diz respeito às histórias que pessoas com a deficiência intelectual têm a contar.

1.4 MOTIVAÇÃO

A motivação para o desenvolvimento desse trabalho é de ordem familiar e pessoal. O meu tio, Sérgio Luiz Weyl da Costa, tinha síndrome de Down e nasceu no dia 2 de fevereiro de 1962. Ao nascer, o médico da cidade deu uma previsão de vida de no máximo dois anos para ele. O desconhecimento diante da situação se transformou em carinho e cuidados da minha avó, Celina, e do meu avô, Bulhões. A partir daí, ele veio quebrando todas as previsões de tempo de vida que lhe foram dadas, e viveu 49 anos ao lado da família Veil da Costa.

Ele faleceu no dia do seu aniversário, dia 2 de fevereiro de 2011. A primeira causa que o levou ao hospital foi uma queda, que o fez ser submetido a uma cirurgia no fêmur. O procedimento foi bem sucedido e ele saiu do hospital logo em seguida. Em casa, começou a passar mal porque não conseguia urinar e teve que voltar para o hospital. Na hora de dar entrada novamente, quando teve que retirar os pontos da cirurgia, ele ficou muito nervoso, teve uma parada cardíaca, e foi encaminhado direto para UTI. Ficou internado durante pouco mais de duas semanas e no último dia antes de seu falecimento, contraiu a bactéria KPC, uma bactéria geneticamente modificada no ambiente hospitalar e que resiste a antibióticos. Ele

faleceu menos de 24 horas depois do contágio, pois seu organismo já estava bastante debilitado. A morte dele não foi em decorrência de nenhuma das predisposições a doenças que acompanham a síndrome, como doenças cardíacas ou respiratórias. Atualmente, a expectativa de vida de pessoas com síndrome de Down é entre 65 e 70 anos.

O Sérgio era o elo de todos os filhos, netos e bisnetos. A convivência durante 21 anos com ele me colocou dentro desse contexto e me fez entender algumas particularidades dessa síndrome, antes de qualquer pesquisa e apuração para o documentário. Por essa vivência tão próxima, consegui me dissociar do chamado “olhar seletivo”, que segundo Cláudia Werneck, jornalista referência no assunto, é o fato de passarmos por pessoas que tenham qualquer tipo de deficiência e não reparar. Só quando “esbarramos com um bebê portador da síndrome¹ passeando com seus pais no shopping é que tomamos consciência de que eles são parte da sociedade” (GONTIJO, 2011, p. 40).

Sempre vivi a síndrome de Down no meu dia-a-dia, reparando nas pessoas que estavam ao meu redor e sempre querendo saber mais sobre a vida delas. O meu interesse por fazer este documentário veio da homenagem que gostaria de prestar ao meu tio, com a intenção de obter padrões de referência sobre o assunto de deficiências intelectuais e disseminar o conhecimento adquirido.

¹Durante todo o trabalho, não utilizei a palavra “portador” para me referir a pessoas com a síndrome de Down. Utilizarei um dos argumentos do *Manual da mídia legal*, editado em novembro de 2002 pela Escola de Gente em parceria com o Ministério Público Federal, a Universidade do Estado do Rio de Janeiro e a rede ANDI, que diz que as “pessoas não necessariamente carregam suas deficiências nas costas, como um fardo e, de vez em quando, descansam delas [...]”. Acredito que o termo não dá a ideia do caráter humano e acaba por perpetuar, mesmo que de forma sutil, o preconceito que existe em torno das deficiências.

2 CONTEXTUALIZAÇÃO

2.1 O que é a síndrome de Down?

A síndrome de Down é um acidente genético, que se define na fase da divisão celular do embrião. No lugar do par 21, no qual deveria haver dois cromossomos, há uma terceira cópia de cromossomo, que caracteriza a Trissomia do Cromossomo 21, conhecida como a síndrome de Down.

Os indivíduos que têm a síndrome apresentam uma condição genética permanente do nascimento até a morte, ou seja, ao longo da vida não há acentuação do quadro da deficiência. É uma condição única que não apresenta variações, ou seja, não existem graus genéticos estabelecidos para a síndrome. O desenvolvimento maior ou menor, ou mais rápido ou mais lento das pessoas com Down são reflexos da presença ou ausência de estímulos durante o desenvolvimento das mesmas.

A presença triplicada do cromossomo na região conhecida como DSCR (*Down Syndrome Critical Region*) é responsável pelo fenótipo típico de pessoas com síndrome de Down. Embora elas apresentem características específicas, geralmente elas têm mais semelhanças do que diferenças com a população em geral. As crianças com síndrome de Down, mesmo apresentando o quadro clínico da mesma síndrome, são diferentes entre si. Algumas podem apresentar poucas características, enquanto outras têm a maioria dos sinais da síndrome. Alguns deles são: achatamento da parte de trás da cabeça, olhos amendoados, pequenas dobras de pele no canto interno dos olhos, língua proeminente, orelhas ligeiramente menores, boca pequena, tônus muscular diminuído, mãos e pés pequenos, entre outras.

Essa condição genética está presente na espécie humana desde sua origem. Apesar disso, ela é conhecida clinicamente há pouco mais de um século. Em 1866 foi descrita pela primeira vez por John Langdon Down, médico britânico. No artigo “Observations on the Ethnic Classification of Idiots”, ele apresentou a teoria de que era possível classificar diferentes tipos de condições humanas pelas características étnicas apresentadas. Ele descreveu algumas características físicas de crianças que tinham a síndrome, e a partir daí descreveu a síndrome de Down como um quadro clínico de identidade própria. Como resultado, a síndrome ficou conhecida como “mongolismo” e as pessoas com síndrome de Down referidas como “mongoloides”, por causa das características parecidas com as da população asiática da Mongólia.

Em meados do século seguinte, em julho de 1958, Jérôme Lejeune, médico francês, pediatra e professor de genética, associou a síndrome de Down a uma anomalia cromossômica após a descoberta da terceira cópia de cromossomo no par 21 das células de uma criança com Down. Foi a primeira vez na medicina genética que se estabeleceu a relação entre a capacidade mental e uma alteração cromossômica.

Segundo dados da Organização Mundial da Saúde - OMS, cerca de 10% (dez por cento) da população mundial (aprox. 700 milhões de pessoas) tem algum tipo de deficiência e dentre esses, 50% (cinquenta por cento) têm deficiência intelectual. Nesse conjunto de pessoas com deficiência intelectual, a síndrome de Down representa aproximadamente 25% (vinte e cinco por cento) dos casos. Esse é o dado da Fundação Catalã Síndrome de Down, fundadora do Centro Médico Down de Barcelona. A Fundação existe desde 1984 e busca o aprofundamento em estudos médicos sobre a síndrome de Down. Entretanto, segundo o Dr. Zan Mustacchi, pediatra e médico geneticista, referência nacional em estudos sobre a síndrome de Down, os dados podem variar dependendo de fatores externos (taxas de mortalidade, doenças, etc.) e também dependendo da situação dos países em desenvolvimento. Segundo último censo do IBGE, de 2010, existem 2.611.536 pessoas que apresentam algum tipo de deficiência intelectual ou mental.² No Brasil, são cerca de 300 mil pessoas com a síndrome de Down e um em cada 700 nascidos vivos apresentam a síndrome.

Parte-se do princípio que a deficiência intelectual geralmente é causada por algum tipo de comprometimento do tecido cerebral. Desde a infância, as crianças com Síndrome de Down são levadas para estimulações precoces e para atividades em que esse comprometimento seja compensado e em que o desenvolvimento desses indivíduos se aproxime do que seria um desenvolvimento padrão.

A importância da estimulação precoce (ou estimulação essencial), que inclui fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional, é observada no progresso de cada criança. Nenhuma técnica pode ser colocada acima dos seres humanos. Cada pessoa terá um

²A deficiência mental impõe componente psiquiátrico, como esquizofrenia, bipolaridade entre outros. A terminologia americana não diferencia *disability* e *handicap* (deficiência física). É considerado como *disability* todos os deficientes mentais e intelectuais. Aqui no Brasil, há a diferença entre os termos deficiência mental e a intelectual. Só que para dados estatísticos, sempre se soma os dois tipos. Dados do Censo 2010 do IBGE mostra aproximadamente 24% da população brasileira com algum tipo de deficiência. Porém, dentro desses 24% estão também as consideradas Deficiências Mentais Leves. Segundo Dr. Romeu Kazumi Sasaki e Dr. Zan Mustacchi, que discutem o problema de unir os dados de todos os tipos de deficiências, o quadro de deficientes deve corresponder, na verdade, de 19% a 20% da população, e os deficientes intelectuais, de 4% a 5% da população. O último dado pesquisado pelo Dr. Zan Mustacchi, em 2008, resultou em 300 mil brasileiros com síndrome de Down.

desenvolvimento diferente e é essencial avaliar constantemente a eficácia das atividades propostas.

2.2 Convivência em sociedade

A família é parte essencial na formação de um indivíduo. É a porta de entrada para o mundo. O apoio familiar e a condição de segurança do lar é o primeiro alicerce para o desenvolvimento pessoal.

[...] o indivíduo não nasce membro da sociedade. Nasce com predisposição para a sociabilidade e torna-se membro da sociedade. Por conseguinte, na vida de cada indivíduo existe uma sequência temporal no curso da qual é induzido a tomar parte na dialética da sociedade. O ponto inicial desse processo é a interiorização, a saber a apreensão ou interpretação imediata de um acontecimento objetivo como dotado de sentido, isto é, como manifestação de processos subjetivos de outrem, que desta maneira torna-se subjetivamente significativo para mim. (BERGER; LUCKMANN, 1966, pp. 167-8)

Isso significa que a sociedade é uma parte constitutiva dos seres humanos, no sentido de que a construção de vínculos e da personalidade vem da relação com as outras pessoas.

Viver em sociedade, confiar no potencial de desenvolvimento do outro e na importância das relações de troca de experiências é essencial para todas as pessoas, pois “nenhuma convivência é plena se não se reconhece no outro um sujeito de direito e responsabilidade iguais” (MONTobbio; Lepri, 2007, p. 8).

O desenvolvimento de pessoas com síndrome de Down não será diferente. É fundamental que elas estejam inseridas em todos os ambientes sociais desde o nascimento. A atenção deve ser voltada para que cada atividade em convívio com outras pessoas vise um desenvolvimento mais perto possível da realidade de pessoas sem a síndrome.

O conceito de inclusão é uma conquista no campo dos direitos humanos modernos, em plano nacional e internacional, com o objetivo de dignificar toda a diversidade humana. Inclusão é o direito de todos os seres humanos participarem ativamente da vida pública, sem limites de credo, religião, posição política, etnia, opção sexual ou grau de deficiência. (ANDI - Mídia e Deficiência - 2003, p. 37)

A inclusão deve ocorrer em todos os ambientes para que seja estimulado o desenvolvimento de potencialidades. No ambiente escolar e nas faculdades, há a importância de incluir totalmente pessoas com deficiência intelectual para garantir o pleno direito à educação. Este tipo de educação inclusiva permite que as pessoas vivenciem e aprendam ao lado de pessoas que em algum momento podem apresentar algum tipo de limitação. No ambiente de trabalho, a inclusão traz uma realização pessoal que hoje faz parte do contexto onde a profissão se encontra. Além de situações específicas, atualmente o convívio na vida social é importante para a exclusão do preconceito e para que o conhecimento e a lucidez das especificidades da síndrome estejam ao alcance de toda a sociedade.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Estética: documentário

O documentário partiu da minha visão pessoal do tema e daí, o produto teve o foco nas histórias humanizadas e centralizadas na intensidade da vida diária dos personagens. É ao mesmo tempo contar histórias e convencer do ponto principal que é a capacidade que essas pessoas têm de serem os porta-vozes da própria vida, sem deixar de emocionar o público.

O ponto chave era permitir que a expressão das histórias contadas viesse diretamente dos personagens. Para Grierson, o segundo princípio dos *First principles of documentary* diz exatamente da capacidade que os personagens da vida real têm de, com a narração de suas vidas, proporcionar um rico material para uma produção cinematográfica.

[...] o ator original (ou nativo) e a cena original (ou natural) são os melhores guias para uma interpretação cinematográfica do mundo moderno. Eles proporcionam ao cinema material abundante. Eles lhe proporcionam controle sobre mil e uma imagens. Eles lhe proporcionam uma capacidade de interpretação de eventos mais complexos e surpreendentes do mundo real do que aquilo que a imaginação do estúdio pode evocar ou o perito do estúdio recriar. (LUCENA, 2012, pp. 18-9)

Alguns dos recursos utilizados para permitir o destaque para os personagens durante todo o documentário foi o uso da voz *over* para a construção da narrativa. Essa narração sobre as imagens serviu para que a informação transmitida por palavras fosse fixada pela documentação em imagens. O estilo de narração em primeira pessoa foi outro recurso determinante para o resultado final da proximidade com o tema.

3.2 Jornalismo social

O jornalismo tem em sua essência cumprir um dever social. A preocupação não é somente informar, é transformar contextos sociais. O foco está na busca por retratar a sociedade em todos os aspectos, e não fazer coberturas superficiais sobre temáticas relevantes.

Alguns jornalistas não defendem o uso do termo jornalismo social. Segundo Marcelo Canellas, repórter da Rede Globo de Televisão, o termo “jornalismo social” é tão redundante quanto o “jornalismo investigativo”, já que a “sociedade e a investigação estão ou deveriam estar sempre presentes no jornalismo que, afinal, trata das contradições da vida”

(CANELLAS in ABELIN, 2006, p. 85). Para outros grupos, o termo jornalismo social se traduz como uma responsabilidade cívica de ajudar a encontrar soluções em prol de uma sociedade melhor. São partes do conceito utilizado pela *Associação Civil Periodismo Social*, uma organização independente de jornalismo social, criada em 2003 na Argentina:

O jornalismo social é um jornalismo que assume sua responsabilidade nos processos sociais, que reflete sobre seu papel no dever social e se preocupa com a busca de soluções. [...] O jornalista que adere a essa perspectiva se sente um cidadão comprometido antes de tudo com a realidade de seu país e como tal, um ator social de peso. Seus objetivos são colaborar na construção de uma imagem da realidade que integre com maior fidelidade a todos os atores sociais para contribuir a um diálogo que permita encontrar soluções sustentáveis para enfrentar os desafios que hoje nos ameaçam. (ABELIN, 2006, p. 13)

O jornalismo social traz a ideia intrínseca de que é preciso fazer mais do que apenas noticiar. Há uma necessidade de mostrar as dificuldades sociais e por isso, temas que abordam personagens que fogem do padrão da sociedade ou que vivem em situação de minorias não devem ser tratados com superficialidade.

Há um uso restrito e limitado do termo acessibilidade. Na maioria das vezes, o termo aparece relacionado apenas às questões de deficientes físicos. Essa fator social reflete na mídia um descaso em não haver um aprofundamento nos temas sobre deficiência em geral. Portanto, existe uma necessidade que os meios de comunicação abram espaço para temas relevantes na sociedade, a partir do momento que pessoas com deficiências intelectuais já estão convivendo em todos os âmbitos sociais. A mídia deve desempenhar o papel de mostrar o que está sendo vivenciado na rotina da sociedade e também acompanhar as mudanças.

Deve-se buscar diariamente uma melhor qualificação de profissionais da informação, para que as matérias não perpetuem preconceitos e estereótipos. Os estudos e o aprofundamento em questões das deficiências servem para que a matéria retrate a real situação das pessoas. A situação de urgência por um olhar direcionado para esses grupos está no estudo da ANDI e da Fundação Banco do Brasil, com apoio técnico da Escola da Gente – Comunicação em Inclusão, que está no manual *Mídia e Deficiência*, da ANDI:

O grande desafio, na verdade, é que no momento em que a imprensa tomar consciência da necessidade de evitar abordagens superficiais sobre a questão da Deficiência terá dificuldades em cumprir essa meta, porque simplesmente não sabe como fazer isso. Há necessidade de articular esforços, em nível nacional, para a capacitação de jornalistas no sentido de que não discriminem a agenda das pessoas com deficiência em suas reportagens, reconhecendo a urgência dessa pauta. (VIVARTA, 2003, p.10)

4 METODOLOGIA

4.1 Cronograma

O cronograma começou a ser definido com o foco na data do Dia Internacional da Síndrome de Down, comemorada no dia 21 de março. Programei o início das gravações para final de fevereiro, para que pudesse ter um mês de gravações antes do Dia Internacional e para que partir da apuração e dos dados obtidos com as entrevistas, eu pudesse programar imagens e gravações que ainda seriam necessárias.

Os meses de março e abril foram destinados a gravações. A partir do dia 7 de maio, começaria a edição. Programei um mês para edição, o mês de maio todo, e a entrega seria feita dia 6 de junho. Houve uma mudança na data de entrega para o dia 20 de junho, que acabou não alterando meu cronograma, pois preferi deixar essas duas últimas semanas para ajustes e finalização.

A situação mudou a partir do dia 24 de maio, quando a Faculdade de Comunicação decidiu aderir ao movimento de greves nacionais, iniciado no dia 17 de maio. O calendário foi totalmente alterado. Já havia finalizado as gravações e estava no processo de edição, o que me deu dois a três meses para editar e finalizar.

Mediante a um pedido de antecipação de outorga de grau, mesmo com a greve, finalizei o documentário na segunda semana de agosto e o memorial logo em seguida. O prazo de entrega final do produto com o memorial descritivo ficou para dia 23 de agosto, e a banca marcada para o dia 28 de agosto de 2012.

4.2 Procedimentos

4.2.1 Pesquisas e produção

Desde o início das pesquisas, percebi uma característica de alguns filmes e documentários em retratar os pais de pessoas com deficiência como os atores principais. Em alguns casos, as entrevistas sempre mostravam a hora do choque e da surpresa de descobrir que o filho tinha alguma síndrome ou alguma limitação.

A minha análise partiu do incômodo diante dessa retratação que muitas vezes era negativa. Em situações que os pais foram entrevistados sobre como foi a hora da notícia, esse momento em que descobriram que seus filhos tinham síndrome de Down foi colocado como

um momento ruim. A maioria das vezes, durante essas entrevistas, os próprios filhos estavam ao lado dos pais e acabavam escutando aquilo como se fosse algo natural, ou seja, como se aquela resposta dos próprios pais dizendo que não gostariam de receber aquela notícia novamente não afetasse os filhos, que eles poderiam pensar a partir disso que em algum momento não foram totalmente queridos e isso influenciar psicologicamente essas pessoas.

Não faço aqui nenhum tipo de julgamento ou de críticas quanto à postura dessas pessoas e nem quanto ao tipo de retratação feita em alguns produtos, apenas levei em consideração essa situação retratada em filmes e documentários para definir minha postura quando ao tema. A partir disso, centrei o documentário *Conviver faz a diferença* nos personagens principais desse tema, nos verdadeiros interessados, as pessoas com a síndrome de Down. Ainda em questão ao foco, só colocaria situações que representasse a vida e as ideias daqueles personagens.

Os profissionais de saúde e de educação que aparecem ao longo do documentário não são mostrados, apenas há a voz explicando as situações vividas pelos personagens, para que não faltasse o embasamento médico e educacional.

A minha pesquisa e apuração de dados começou com uma parte encaminhada, pois já conhecia alguns aspectos na prática de vivência com meu tio, que tinha síndrome de Down. Ele estava no centro da atenção da família. Apesar de morar com a minha tia, havia uma convivência muito frequente com ele, pois toda a família participava dos momentos em que as dificuldades apareciam, mas que ao longo do tempo, fomos nos acostumando às situações que eram características à síndrome. É importante lembrar, que mesmo já tendo esse conhecimento, ele viveu em uma época de difícil acesso a informação e não teve estímulos para que desenvolvesse capacidades que hoje já são usuais a pessoas com a síndrome, como a fala e o desenvolvimento motor.

A partir dessa experiência na prática, procurei artigos, livros e pessoas de referência no assunto para me situar sobre a síndrome. Dentro da minha pesquisa inicial, o livro que mais me chamou atenção, principalmente por seguir a linha que queria abordar no meu trabalho, foi o livro *Mude o seu falar que eu mudo meu ouvir*, da Associação Carpe Diem, feito por pessoas com deficiência intelectual. Ele colocou no foco central as vontades expressadas pelas pessoas com síndrome de Down e no final se traduziu como um manual de acessibilidade para pessoas com deficiência intelectual.

Ao conversar com as pessoas sobre o trabalho, descobri um amplo grupo de pessoas que tinham vínculos com a síndrome de Down. No início do processo, descobri que a Geiza Duarte, repórter da Rede Globo de Televisão, onde eu trabalho, é mãe de uma menina com

síndrome de Down, a Beatriz. Comentei com ela sobre a ideia e ela me deu várias dicas de onde procurar pessoas envolvidas com a causa e indicou um grupo na internet que reunia várias pessoas, mães, pais, irmãos, professores, médicos, que estavam de alguma forma ligadas com o tema. É o grupo de *e-mails* do site Yahoo chamado Síndrome de Down, que existe desde fevereiro de 2002 e tem cerca de 1700 associados. Ele atua na categoria de organização social e as mensagens trocadas pelos membros vão desde divulgação de eventos sobre a síndrome, como palestras e lançamentos de livros, até dúvidas dos próprios pais sobre situações que estão ocorrendo com seus filhos e buscam ali pessoas que tiveram situações parecidas e médicos para obterem explicações.

Fiz a minha inscrição nesse grupo e mandei uma mensagem explicando a minha intenção com o trabalho. A partir daí, recebi resposta de algumas pessoas aqui de Brasília interessadas em participar do trabalho. Também recebi vários *e-mails* de pessoas de outros estados dando força para que o trabalho desse certo. A partir das respostas de pessoas interessadas em fazer parte do documentário, comecei a agendar as entrevistas.

4.2.2 Entrevistas

A primeira entrevista foi marcada para o dia 29 de fevereiro, uma semana depois do prazo do cronograma, mas que alterava pouco na escala de produção.

A primeira entrevista foi com a mãe do Henrique Teodoro Di Mambro, a Giuliana Di Mambro. Ainda não havia definido bem o tema, e por isso, acabei filmando ela também e conhecendo um pouco mais da história do Henrique. A entrevista foi bem proveitosa, principalmente para os próximos passos, pois consegui muitos contatos a partir dela e também dados que ainda não sabia. Depois dela, marquei com pessoas representativas como a presidente da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, Maria de Lourdes Marques Lima, e com a presidente da Associação DFDOWN, Fabiana Gadelha.

A entrevista com Fabiana foi determinante para a definição do meu foco. Ela não quis ser filmada e isso me fez decidir que realmente eu poderia partir para as filmagens só de pessoas que têm a síndrome. Isso enriqueceu muito meu documentário, e também me colocou direto no caminho que queria seguir, porque a partir daí eu marquei as entrevistas diretamente com os meus personagens.

Fiz muitas entrevistas com diversos personagens de idades diferentes e em vários contextos durante as três primeiras semanas de março. Todos eles com síndrome de Down. Busquei desde o início filmar essas pessoas que não têm muito espaço para se expressar em

meios que utilizam a imagem e o som, pois alguns acabam se perdendo em meio aos pensamentos e não conseguem expressar diretamente as opiniões. Sabia da dificuldade que teria em alguns momentos para conseguir extrair dessas pessoas exatamente o pensamento e a opinião que elas tinham sobre determinados assuntos, mas de todas as formas tentei organizar as minhas perguntas para facilitar o entendimento e também me preocupar com a forma que iria fazê-las para que todos os meus personagens pudessem me contar suas histórias. Queria que eles se expressassem da maneira que se sentissem mais confortáveis e, com isso, conseguir entrevistas muito boas.

No Dia Internacional da Síndrome de Down e nos eventos que complementaram a comemoração, acabei não programando entrevistas, apesar de ter pessoas famosas aqui em Brasília, preferi fazer gravações que serviriam como base de imagens de apoio de pessoas com síndrome de Down para o documentário. Cheguei a entrevistar duas ou três pessoas no dia, mas diante do tamanho dos eventos, o áudio ficou muito comprometido e optei por usar o material filmado das pessoas que estavam no evento como imagens de apoio ao trabalho.

No início do processo, havia recebido um *e-mail* da professora Cristina Madeira, da Área de Educação Especial/Inclusiva da Faculdade de Educação da UnB dizendo que se interessou muito pelo trabalho e queria participar. Marquei uma entrevista com ela um pouco depois, e quando comecei a conversar percebi que ela estava diretamente ligada ao tema desde o início das mobilizações sociais em Brasília e também conhecia muitos dos meus personagens.

A partir do ideal estético que me baseei de alguns documentários, que sempre colocavam uma pessoa que estava no centro das histórias para fazer o elo e também para explicar de uma maneira mais embasada em dados, convidei a professora Cristina para funcionar como a personagem chave entre as histórias que iam ser contadas. Ela foi a única personagem que não tem síndrome de Down que foi entrevistada sozinha para o meu documentário, porque ela, como fonoaudióloga de formação, professora e ainda participante do início dos movimentos sociais, pôde falar de cada tema do documentário (educação precoce, educação superior, trabalho e irmãos) e também introduzir bem o conceito chave com as palavras dela: deixar as pessoas com síndrome de Down serem agentes das próprias ações.

As outras professoras e médicas que foram entrevistadas aparecem somente com o áudio da entrevista em cima das imagens de pessoas do Down em suas atividades diárias.

4.2.3 Definição do conceito das artes gráficas

Partindo da parte principal do documentário que é a convivência como forma de estimular o desenvolvimento e a ideia de troca de experiências, a ideia foi fazer as artes em forma de quebra cabeça, para representar a situação de encaixe e de partes formando um todo.

4.2.4 Escolha pela relação com os irmãos

Sabendo da necessidade de colocar a relação com a família, por ser a base do desenvolvimento de qualquer ser humano, resolvi primeiramente não entrevistar os pais, pois não queria que estes viessem representando seus filhos, como muitas vezes foram acostumados a fazer. O meu objetivo era em todos os momentos dar voz as pessoas com Down. Então, optei por mostrar a relação com os irmãos, porque, apesar de conter uma parte da necessidade de proteção que existe dos pais, os irmãos sabem a importância da independência e por isso, sabem a hora de deixar os irmãos falarem por si mesmos.

Acredito que a relação de irmãos com os irmãos com síndrome de Down se assemelha muito a qualquer relação de irmãos que não têm a síndrome, com sentimentos de proteção, de cobrança, de ciúmes e de parceria. Entretanto, não há como negar que a diferença entre os irmãos interfere muito na relação e coloca em destaque a maior responsabilidade que recai sobre o irmão sem a síndrome de Down, que também busquei retratar nas entrevistas.

Este recorte de retratar a relação entre irmãos também foi feito por motivação pessoal já que parte da homenagem do meu documentário é da relação estabelecida entre meu tio e meu pai que presenciei a vida inteira.

As três entrevistas que fiz com os irmãos foram muito gratificantes, pois percebia uma real cumplicidade entre eles e também porque deu para perceber as sutilezas dessa relação, que envolve muito mais do que um simples elo de sangue.

4.2.5 Foco no objetivo principal

No meio do processo das gravações, comecei a transcrever algumas entrevistas para me auxiliar no processo de montagem do roteiro. Algumas entrevistas ficaram bem grandes e não deu para aproveitar muito o material, e em outros casos entrevistas pequenas tinham muitas partes interessantes e relevantes.

Comecei a montagem do roteiro a partir dos personagens e dividi por tópicos, como educação precoce, educação superior, trabalho, relação com a família. Como eram muitos personagens, dividi grupos de personagens dentro desses temas que havia delimitado. A partir de algumas transcrições das entrevistas, comecei a montagem do roteiro.

Quando finalizei a primeira parte do meu trabalho, estava com 12 minutos e seis personagens e precisava de opiniões e críticas. Mostrei para o meu namorado Leonardo Milano, e ele inicialmente me parabenizou pelas imagens e pela edição até aquela parte. Porém, ao mesmo tempo, falou que não havia entendido metade das informações que eu estava transmitindo ali e, além disso, ele não conseguiu ter nenhuma aproximação com os personagens que estavam naquela parte, pois passava pelos mesmos tão rápido que em uma das vezes até confundiu dois personagens que tinham idades semelhantes.

A partir dessa observação, percebi que aquela era apenas a primeira parte, e estava prevendo sete sequências ao todo. Eu estava buscando um documentário de vinte e cinco minutos, e na verdade o caminho que estava seguindo ia me levar a um documentário com mais de uma hora, com informações que não importavam para atingir o meu objetivo. O mais importante foi ver que o meu foco eram as pessoas e que deveria dar mais tempo para cada personagem, para contar as histórias com pausas e deixar as imagens falarem.

Resolvi definir por personagens e escolhi três principais, o Miguel, a Jéssica e a Liane. Além de serem os personagens que tinha mais imagens, eram os personagens-chave que poderiam conduzir a narrativa. No final, coloquei os personagens com os irmãos, Lúcio e Joana, Lia e Nathália, Mateus, Giovanna e Gabriela. Fechei o documentário com uma homenagem, que refletia a motivação do trabalho que é o meu tio. Dessa forma, consegui expressar exatamente o que eu queria, com foco nas pessoas que existem atrás da síndrome e não somente dando dados e explicações médicas.

4.2.6 Os personagens principais

Em cada dia aprendi algo diferente com os meus personagens, pois cada indivíduo tem a sua particularidade, apesar de terem a mesma síndrome. A definição do roteiro por personagens ficou mais de acordo com o meu foco, pois consegui explicitar os temas educação, trabalho e família dentro das histórias deles.

Miguel Gadelha tem 3 anos e é o mais novo dos personagens. Ele foi adotado pela família Leandro e Fabiana Gadelha. Ele tem dois irmãos, Valentina Gadelha, filha biológica do casal, e Arthur Gadelha, filho adotivo também. Começo o documentário com ele para dar

destaque ao fato da adoção como forma de escolha plena, ou seja, ele foi desejado pela família dele desde o início. Essa é uma situação atípica, mas que foi bem explicada pelos pais que já haviam escutado histórias de pessoas que tiveram suas vidas mudadas completamente a partir da presença de uma pessoa com Down, e resolveram adotá-lo. Filmei o Miguel na escola, na 302 sul, e quis colocar o foco na importância da educação precoce e também do início de aprendizado das rotinas e da socialização. Acompanhei tanto o processo de terminalidade, que é o desenvolvimento de atividades e estimulações duas vezes na semana com um grupo de 4 a 5 alunos, e também as aulas regulares na parte da tarde.

Jéssica Figueiredo tem 19 anos e tem a parte cognitiva muito desenvolvida. No início de 2012, ela foi aprovada em três vestibulares, na Faculdade Alvorada, na Faculdade UniEuro e no IESB. Ela optou por cursar Fotografia no IESB e hoje é uma das 19 pessoas com síndrome de Down que cursam ou cursaram o Ensino Superior no Brasil, segundo dados apurados por Patrícia Almeida, representante da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD). Conheci a Jéssica no congresso comemorativo do Dia Internacional da Síndrome de Down, no Congresso Nacional, e lá já consegui perceber a autonomia que ela apresentava nas suas atitudes, principalmente porque diferentemente de outros jovens, não estava ao lado do pai que também estava no evento. Depois disso, marquei um dia para acompanhá-la na faculdade, e percebi que apesar de algumas dificuldades que ela apresentou diante da aula que era muito técnica sobre um programa de edição de fotos, ela acompanhava o ritmo e também tinha muito auxílio dos colegas e da professora.

Liane Collaris tem 49 anos e é escritora. Fiz uma entrevista com ela, de aproximadamente uma hora, logo no começo das gravações. Logo no início, ela pediu para que eu falasse bem devagar para que ela pudesse entender. Acatei o pedido e diante disso, obtive um aproveitamento incrível da entrevista. Ela falou muito do seu trabalho e resolvi acompanhá-la no seu ambiente profissional. Liane trabalha no gabinete de um dos ministros e por isso, precisei agendar horário para poder fazer as gravações. Gilberto Cardoso, supervisor das pessoas com síndrome de Down que trabalham no tribunal, me recepcionou e me acompanhou durante toda a gravação. As imagens ficaram muito boas e retrataram uma situação de bastante conforto da Liane no local. O destaque para ela ficou na sua idade, porque tem a mesma idade do meu tio quando ele faleceu, ou seja, eles viveram durante a mesma época. Apesar disso, segundo sua mãe, Marilei Collaris, no início da escolaridade, ela teve o apoio de uma professora no sul, onde moravam, que aceitou recebê-la na escola e ajudá-la nesse processo inicial. Isso foi fundamental para o seu desenvolvimento, além de outros estímulos que ela teve ao longo do crescimento.

Depois entrei nas relações com os irmãos e o primeiro personagem é o Lúcio, com sua irmã Joana Piantino. Lúcio é artista plástico desde os seus 13 anos. Hoje com 17 anos, ele já fez algumas exposições e vende quadros profissionalmente. Segundo a professora Cristina Madeira, Lúcio apresenta um nível de abstração nas obras que reflete um grau de desenvolvimento cognitivo, que para pessoas com síndrome de Down aparece com certas limitações. A relação com sua irmã Joana é muito boa e a entrevista se resumiu em uma grande conversa descontraída. Eles dividiram a lembrança de vários momentos e também contaram detalhes da amizade e do companheirismo dos dois.

Depois aparece a Lia Luiza com sua irmã Nathália Marques. Nesse caso, a Nathália se mostrou mais protetora, inclusive se intitulando como “irmãe”. A Lia Luiza tem 7 anos e ainda não conseguia se expressar com palavras totalmente. Sua irmã acabou colocando algumas situações que se traduzem na relação de irmãos, como proteção e ensinamentos, mas por outro lado, colocou certo peso que ela sente na responsabilidade que ela tem de cuidar da Lia em momentos que ela poderia, por exemplo, estar trabalhando em um estágio. Essa entrevista foi fundamental para perceber o tanto que essa carga de cuidados, que são exigidas dos irmãos sem a síndrome pelos pais, podem ser pontos de conflitos.

E por fim, o último personagem é Mateus Lins, com suas irmãs Giovanna e Gabriela. Elas acabam falando mais por ele também, e colocam algumas situações como uma necessidade de proteção para que os preconceitos e situações desagradáveis não o atinjam. Também colocam a vontade de que ele se expresse para que todos entendam e que elas não esperam nada dele, apenas que ele seja feliz.

4.2.7 *In memorian*

No meio do meu processo de produção, um dos meus personagens iniciais, o Henrique Teodoro Di Mambro, teve que ser internado por uma complicação grave no intestino. Ficou um tempo na UTI e faleceu em meados do mês de abril. Foi uma sensação muito ruim, pois fui a última pessoa a filmá-lo e a mãe dele foi a primeira pessoa a se manifestar dizendo que queria participar.

Havia acompanhado uma manhã inteira dele, inclusive com imagens da gente pegando ele na escola. Ainda estava agendando uma data que coincidisse para eu acompanhá-lo nas suas tarefas à tarde. Não foi possível diante do imprevisto da internação. Por isso, ele acabou não sendo um dos personagens-chave do documentário, mas consegui usar as imagens dele para compor as histórias e para guardar a memória dele.

4.2.8 Edição e finalização

Quando modifiquei o roteiro, aproveitei todas as imagens e algumas sequências que já tinha pré-editado. Ainda na semana que estava refazendo a edição, eu perdi o arquivo do Adobe Premiere que estava editando, pois o arquivo ficou corrompido devido ao peso das imagens que estava utilizando.

Foi um momento um pouco complicado, pois realmente não tinha como perder tempo com o desespero, e tive que tomar outra atitude. Pensei em um amigo meu do trabalho, Fábio Ibiapina, com quem já havia comentado do documentário e que admiro muito como profissional. Expliquei para ele o que havia acontecido e ele aceitou me ajudar na edição.

Antes de entregar as imagens para ele, ajustei todo o roteiro, com os tempos corretos das partes das entrevistas que queria e também com as imagens para cobrir entrevistas só com o áudio ou para cobrir o meu texto narrado. Levei para ele todo o material, expliquei algumas coisas e deixei ele livre para opinar e modificar o que achasse que não estava bom, já que tinham muitas coisas que só estavam no papel.

O processo de edição com ele durou no máximo três semanas, porque ainda tive que levar algumas outras imagens e as artes finalizadas para ele que não estavam prontas.

A parte da finalização foi pequenos ajustes em algumas entrevistas que ficaram muito longe e na cor dos *letterings* (as legendas dos textos que contêm dados e que seguem a narração) que não estavam com destaque em cima das fotos finais.

Ele conseguiu traduzir e melhorar o que estava no meu roteiro para as imagens. Além disso, conseguiu captar a essência exata do trabalho e trabalhar na mesma sintonia que estava ao começar o trabalho. Essa relação de proximidade com o tema e de retração exata do objetivo está presente no produto final.

5 CONCLUSÕES

Há uma dificuldade do ser humano olhar o outro pelo que ele tem, e acaba olhando pelo que ele não tem. Mostrar o lado positivo das pessoas com síndrome de Down foi uma forma de reconhecer a condição delas, mas ao mesmo tempo não desqualificá-las por isso.

Desde o início, quando escolhi esse tema, sabia que minha maior dificuldade seria conseguir o distanciamento com os personagens, necessário para que eu pudesse, como jornalista, reportar tais histórias com fidelidade. O fato é que por trás desse tema e do meu objetivo central, principalmente com a homenagem que decidi expor diretamente no trabalho, vi que seria capaz de, ao mesmo tempo, tratar as pessoas que conheci com respeito, reportando suas histórias com o máximo de veracidade, e também me deixar participar ativamente da vida delas, importante até mesmo para que conseguisse a confiança das famílias e dos próprios entrevistados.

Ao longo do processo, tive alguns momentos de lágrimas em que me encontrei pensando em meu tio. Isso me deu forças para que a cada novo personagem eu quisesse desbravar ainda mais a síndrome e suas especificidades. Conheci pessoas muito diferentes do meu tio e isso foi o ponto-chave para a concretização desse trabalho. O que essas pessoas têm em comum é uma trajetória de desenvolvimento diferente daquela normalmente esperada de pessoas com síndrome de Down. A partir disso, consegui mostrar que o preconceito habita uma mentalidade social, que impõe as limitações para pessoas com a síndrome, e que se houver inclusão e crença no potencial, o desenvolvimento seguirá um curso mais próximo da realidade de qualquer ser humano.

O destaque para todos esses casos é a confiança depositada em cada sujeito, em cada personagem com síndrome de Down que aparece nas histórias, que são os próprios agentes das suas ações e decisões. Ter que acreditar em si mesmo quando poucos o fazem é algo que contraria o curso normal do desenvolvimento. Há uma necessidade humana de que o outro acredite em nós e por vários momentos sentimos que há segurança para seguir em frente. Eles se tornaram visíveis para a sociedade a partir da contrariedade às estatísticas.

O conhecimento é o responsável pelos avanços nas mudanças sociais, principalmente as que envolvem ações públicas para melhorias e construção de um ambiente adaptável. É importante a conscientização dos governos, das ONGs e do público em geral para as mudanças na sociedade que tragam benefícios às pessoas com deficiência, para que permita o exercício de seus direitos com autonomia e independência.

Aprendi isso na vivência com os personagens e, a partir daí, consegui enxergar os reflexos dessas análises para a profissão de jornalista. O importante passo é buscar constantemente o olhar diferenciado e sensível sobre tais questões que estão no centro da sociedade. Tentar fazer a diferença e não somente mostrar os dados ou noticiar fatos sobre deficiência. A maior conquista do documentário *Conviver faz a diferença* foi conseguir mostrá-los inseridos na sociedade como agentes transformadores dos locais onde estão presentes. Foi muito gratificante deixá-los se expressar, mostrar o melhor de cada um e, ao longo da narrativa, consegui dar destaque aos seres humanos, num plano mais importante que a condição da síndrome.

Esse trabalho é apenas uma parte de um grande universo de pessoas que compartilham histórias semelhantes. São histórias que merecem ser contadas, da vida dessas pessoas dentro de uma sociedade que ainda caminha a pequenos passos para o estágio ideal, de conhecimento e de aceitação. Só há um caminho para que pessoas com síndrome de Down atinjam toda a sua potencialidade: a inclusão. A necessidade de entendê-los, de que o esforço para incluí-los seja real, coletivo e sincero, coloca o tema como um problema social, e não de ordem pessoal.

Apesar de deixá-los livres para contar as histórias, minha posição como documentarista exigiu um recorte e uma expressão do meu olhar. O que escolhi mostrar foi pessoas que merecem ser valorizadas em sua totalidade e não na sua peculiaridade, que precisam fazer de cada momento uma superação de obstáculos, tanto os visíveis quanto os invisíveis. Além de terem que provar á sociedade que são capazes, elas passam por um longo processo de aceitação e de provação para si mesmas que merecem respeito e que são pessoas dignas de viver em sociedade. O preconceito não vem da natureza humana, ele vem das raízes. Conviver com a diferença desde o início da vida ensina o respeito, ensina que vale a pena prestar atenção, que vale a pena gastar um tempo a mais para falar mais devagar e se esforçar para entender o que elas desejam expressar.

Os personagens desse documentário são especiais, porque são capazes, porque podem fazer e porque um dia alguém já disse para eles o contrário, e eles conseguiram mostrar o que realmente querem. Eles mostraram isso para mim em pouquíssimo tempo. Tentei transmitir isso com as imagens e com a documentação dos momentos em sociedade, mas isso é apenas uma parte desse objetivo. Desejo levar cada momento de aprendizado desses quatro meses para o meu aprimoramento tanto pessoal quanto profissional. Além disso, buscar disseminar algo que ficou muito claro pra mim: as pessoas com síndrome de Down nunca vão precisar ser super-heróis, nem super-humanos para provar algo a alguém. O que elas merecem é viver dignamente como qualquer outro ser humano.

REFERÊNCIAS

5.1 BIBLIOGRÁFICAS

5.1.1 LIVROS

ASSOCIAÇÃO CARPE DIEM. *Mude o seu falar que eu mudo meu ouvir: Acessibilidade – um livro escrito por pessoas com deficiência intelectual*. São Paulo: S.E. , 2011.

BERGER, Peter L.; LUCKMANN, Thomas. *A construção social da realidade: Tratado de sociologia do conhecimento*. 34ª edição. Petrópolis: Vozes, 2012. 239 p.

CALVINO, Italo. *Seis propostas para o novo milênio: Lições americanas*. 3ª edição, 9ª reimpresão. São Paulo: Companhia das Letras, 2011. 138 p.

CARNEIRO, Maria Sylvia Cardoso. *Adultos com síndrome de Down: A deficiência mental como produção social*. Campinas: Papirus, 2008. (Série Educação Especial). 170 p.

CHAVES, Garcia Moreno V. *Síndrome de Down: Um problema maravilhoso*. 3ª edição. Brasília: S.E. , 2003.

GONTIJO, Leonardo. *Mano Down: relatos de um irmão apaixonado*. Belo Horizonte: São Jerônimo, 2011. 168 p.

MONTIOBBIO, Enrico; LEPRI, Carlo. *Quem eu seria se eu pudesse ser: A condição da pessoa com deficiência intelectual*. Campinas: Fundação Síndrome de Down, 2007. 134 p.

SANTAMARIA, Augusti Serés [et al.]. *Síndrome de Down de A a Z*. Campinas: Saberes Editora, 2011. 260 p.

5.1.2 ARTIGOS

ABELIN, Lilian. O Jornalismo social na mídia televisiva de Santa Maria e região. [Trabalho de Conclusão de Curso de Jornalismo do Centro Universitário Franciscano – Unifra]. Santa Maria, RS. 2006, 103 p. Disponível em: <
http://serv01.informacao.andi.org.br/b6d71ce_114f59a64cd_-7f7a.pdf>. Acesso em: 13 ago 2012.

5.1.3 E-BOOKS

VIVARTA, Veet (coordenação). *Mídia e deficiência*. Brasília: Andi / Fundação Banco do Brasil, 2003.

LUCENA, Luiz Carlos. *Como fazer documentário: conceito, linguagem e prática de produção*. São Paulo: Summus, 2012. 96 p.

5.2 FILMOGRÁFICAS

5.2.1 TEMÁTICOS

DO LUTO À LUTA. Um filme de Evaldo Mocarzel. Produção: Brasil, 2005. São Paulo: Original Viscopy Distribuidora, 1 DVD (75 minutos): DVD, NTSC, Sonoro, Colorido, Português.

5.2.2 ESTÉTICOS

A PONTE. Direção: Roberto T. Oliveira e João Wainer. Brasil, 2006. São Paulo, (42 minutos): VIMEO, NTSC, Sonoro, Colorido, Português. Disponível em:<
<http://vimeo.com/14814248>>. Acesso em: 8 ago 2012.

ANEXOS

ANEXO A: ROTEIRO PARA EDIÇÃO

Obs.: Algumas modificações foram feitas na fase de edição, por isso o roteiro não condiz fielmente à sequência final do documentário, ele funcionou apenas como guia para edição final.

DOCUMENTÁRIO "CONVIVER FAZ A DIFERENÇA" - 25'	
SOBE SOM MÚSICA MELODY	IMAGENS DOWNS ESCRIVENDO NOME IMAGEM "FRASE SER DIFERENTE É NORMAL"
ENTREVISTA LIANE 02/ 08:29 - "Quando eu nasci, na barriga da minha mãe, ela tinha 21 anos. Eu nasci síndrome de Down. A única pessoa que nasceu síndrome de Down fui eu. Eu não queria nascer assim, mas eu não era feliz. Depois eu descobri que eu nasci, eu dizia que minha irmã era mais bonita do que eu, mas hoje eu falo diferente. Eu sou bonita sim, com certeza."	VÍDEO DEPOIMENTO LIANE
SOBE SOM MÚSICA MELODY	IMAGENS DOWNS
PROF MELHORES PARTES - 00:01 - "É bonito a gente olhar pra pessoa com síndrome de Down e ver o quão parecido determinadas coisas vem, ao longo do desenvolvimento. O quanto é, são processos que acabam mesmo que apesar da diferença toda de fenótipo que a Trissomia traz pra essa pessoa com síndrome de Down, a questão é que quando a gente não se sente ampara e acolhida pelo outro, quando esse outro não lhe dá segurança, que "vai que eu to aqui, eu to junto com você, eu acredito em você", isso cabe pra todo mundo."//	VÍDEO DEPOIMENTO PROFESSORA CRISTINA MADEIRA IMAGENS DOWN SORRINDO CONGELA IMAGEM EM CÂMERA LENTA

MÚSICA DA VINHETA**EFEITO SONORO TYPEWRITING****NARRADORA**

A rapidez parece estar incorporada na informação genética das pessoas. Tudo é feito em microssegundos. Os seres humanos não sabem mais aproveitar os momentos. É como se qualquer pausa... fosse um pecado mortal. Para um grupo de pessoas, atualmente 300 mil brasileiros com síndrome de Down, é preciso algo que ninguém sabe mais o que é: tempo, seu próprio tempo.

NARRADORA

Cada célula do corpo humano carrega a nossa informação genética: cor dos olhos, cor do cabelo, se é homem ou mulher. Dentro do núcleo de cada célula está a nossa informação distribuída em 46 cromossomos, pequenas estruturas genéticas que ficam divididas em pares. Cada parzinho fica no seu devido lugar. Mas, há um grupo de pessoas que tem algo diferente. Ou melhor, algo a mais. Exatamente no lugar do par 21, há três cromossomos, e não dois. Essa presença do terceiro cromossomo é responsável pela chamada Trissomia do Cromossomo 21, ou melhor, a síndrome de Down.

VINHETA

ENTRA **ARTE** - DEPOIMENTO ESCRITO

"A lentidão das pessoas com deficiência intelectual muitas vezes não são aceitas na sociedade. A sociedade não está interessada em saber, em ter informação. A sociedade... eles vivem tão rápido as coisas, fazem as coisas tão rápidas que muitas vezes não dão chance das pessoas com deficiência intelectual fazerem por si mesmas. Tem que respeitar o tempo, o limite, a lentidão que faz parte da deficiência intelectual. A deficiência intelectual é isso!"

IMAGENS DE APOIO DA CIDADE, PESSOAS ANDANDO RAPIDO, PRÉDIOS, CONGRESSO NACIONAL

IMAGENS DOWNS

LETTERING - 300 MIL BRASILEIROS COM SÍNDROME DE DOWN

ENTRA **ARTE** - EXPLICANDO A SÍNDROME

VOLTA **IMAGENS DOWNS**

NARRADORA

A síndrome de Down é um acidente genético, não uma doença. Um a cada 700 nascidos vivos no Brasil apresentam a síndrome. É algo definido na fase da divisão celular do embrião.

Não vem do pai, não vem da mãe, vem do acaso.

PROF MELHORES PARTES - 01:01 -

"Essa coisa assim, essa culpa, essa questão meio, essa tentativa de explicação religiosa que disse que você deve ter tido muito errada que você fez, e por isso você está culpada aí vem pra você. Sabe essa coisa, essas são concepções inadequadas que só faziam atrasar pelo desconhecimento. Eu acho que a gente tem um grande avanço nesse últimos anos."

NARRADORA

Mas peraí, esse documentário não é sobre síndrome de Down.

As história que tenho pra contar vão além disso...

NARRADORA

Esse é o Miguel.

Miguel chegou a sua família com nove meses.

VÍDEO VALENTINA 01 - 01:04 - "Quando Miguel chegou... Ele nasceu numa barriga de, ele nasceu de outra barriga, ele nasceu, ele nasceu de outra barriga, de outra pessoa, de outra menina, de outra mãe. Aí, a gente adotou ele. O Miguel tem síndrome de Down e o Arthur não tem."//**06:54 -** A gente adotou ele, a gente adotou ele com muito carinho.

NARRADORA

Já tinha o mais importante: o amor e o carinho da família. A partir daí, a atenção foi toda voltada para que ele tivesse o melhor desenvolvimento.

LETTERING - 1 EM CADA 700 NASCIDOS VIVOS TEM A SÍNDROME

IMAGEM SOPHIA E SEU PAI (LIA SORRINDO E DANDO LÍNGUA - SOPHIA BEJO NO PAI)

VÍDEO DEPOIMENTO PROFESSORA CRISTINA MADEIRA

TELA BLACK

IMAGEM DO **ROSTO DO MIGUEL** **CARACTERES** - MIGUEL

IMAGENS DA **FOTO DO MIGUEL BEBÊ**

VÍDEO DEPOIMENTO VALENTINA

IMAGEM DO ROSTINHO DO MIGUEL

IMAGEM **VALENTINA BRINCANDO COM MIGUEL**

ÁUDIO CLARISSA 02 - 01:00 - "Uma criança que ela tenha estimulação tardia, **01:12** - ela vai ter mais dificuldade em colocar em pratica a linguagem, colocar em prática o caminhar."//

02:32 - "O Miguel é uma criança que, ela contradiz um pouco essa questão da estimulação precoce, porque apesar dela não ter sido estimulada, ela mostra uma força muito grande em ter aprendido o que não foi ensinado."//

NARRADORA

Quando o conheci, entendi o porque. A força e a energia desse rapazinho fez com que o tempo perdido nos primeiros meses fosse superado.

ÁUDIO CLARISSA 02 - 03:15 - "Ele é uma criança muito mais do que especial."

NARRADORA

O dia de Miguel já começa agitado.

SOBE SOM

NARRADORA

Hoje está com 3 anos e faz parte do grupinho da escola.

SOBE SOM

"BOM DIA MIGUEL, COMO VAI?"

NARRADORA

Ele divide com seus coleguinhas o processo de aprendizado. Para crianças nessa idade, estimular funções básicas e executar tarefas em grupo significa grandes avanços no desenvolvimento.

ÁUDIO ANDREA ALVES - 00:09- "Nessa faixa etária deles, é o que a gente chama de terminalidade. As crianças estão saindo da trama de estimulação precoce e sendo

IMAGEM DO ROSTINHO DELE E ELE BRINCA COM A BONECA

(VÍDEO: **VALENTINA BRINCA COM MIGUEL, MIGUEL BEIJA BONECA**)

IMAGEM DELE BRINCANDO DE JOGAR A BONEQUINHA (VÍDEO: **MIGUEL BRINCA COM VALENTINA, BEM PERTINHO DO ROSTO**)

IMAGEM DELE NA ESTIMULAÇÃO, CHEGANDO INDO SENTAR NO TAPETE

IMAGEM DELE NO TAPETE COM A MANUELA

IMAGEM DELE NO TAPETE CANTANDO A MÚSICA DO BOM DIA

VÁRIAS ATIVIDADES DA MANHÃ (VÍDEOS PASTA: **IMAGENS ESTIMULAÇÃO**)

CONTINUA IMAGENS DELES NA ROTINA DA MANHÃ.

encaminhadas ou para inclusão total, ou para inclusão parcial."/ **00:23** - "Então, a gente começa a fazer esse trabalho de organização, de rotina, de estabelecimento de vínculos, de comando de socialização com os coleguinhas, de organização de independência. Então, esse é o trabalho que se desenvolve no grupinho."

NARRADORA

Esse é só o começo do dia de Miguel. A tarde, ele volta para a aulas nas classes regulares.

SOBE SOM MÚSICA

NARRADORA

Todas essas atividades e a inclusão total nas aulas regulares ajuda a reduzir fatores que poderiam interferir no desenvolvimento de Miguel. E o mais importante é que são estimulações significativas, que o valorizam como ser humano.

ÁUDIO ANDREA ALVES - 03:50- "Nosso objetivo aqui é realmente colaborar ai pra esse processo de desenvolvimento global da criança né. Essas nossas crianças têm alguma limitação, que tem né, que são especiais e a gente tenta assim valorizar ao máximo o potencial. Não é valorizar a síndrome, não é valorizar a dificuldade e sim o potencial, aquilo que ela conhece fazer, da melhor forma."//

NARRADORA

Essa é a Jéssica, e de potencial ela entende muito bem.

SOBE SOM

DISCURSO JÉSSICA 01 - "Eu passei em três vestibulares."//

NARRADORA

Quando a conheci, ela estava ao lado de uma

IMAGENS ELE CHEGANDO NA ESCOLA
IMAGENS AULA REGULAR

IMAGENS DELE NA SALA DE AULA
IMAGENS DELE TROCANDO SAPATO

IMAGEM DELE NO PARQUINHO NO BALANÇO

IMAGEM DELE BRINCANDO NA AREIA OLHA PARA TRÁS
CONGELA IMAGEM EM CÂMERA LENTA

ARTE - Foto Jéssica
CARACTERES - JÉSSICA

VÍDEO ELA NO PARLATÓRIO NA CAMARA

IMAGENS DA JÉSSICA E SAMUEL

peçoal muito especial.

SAMUEL E JÉSSICA - 04:04 - "Ela é muito linda."//

NARRADORA

Isso é a primeira coisa que a gente percebe né, Samuel? Mas o que Jéssica tem a nos mostrar é uma grande disciplina quando a questão é os estudos. Para ela, sempre foi prioridade número um.

ENTREVISTA JÉSSICA 01 - 02:38 - "Tem coisas que minha mãe me ensina, e meu pai também me ensina, eu acabo puxando um pouco a minha mãe. Minha mãe estuda, mas tipo eu, eu estudo muito."/ **04:58** - "Eu faço muitas coisas em casa, fico trancada no meu quarto, estudando, estudando, até me matar."//

NARRADORA

Desde pequena, Jéssica sempre encantou a todos que conviviam com ela.

PROF MELHORES PARTES - 05:11 - "E assim é muito bonito por exemplo eu tenho casos de crianças que eu atendi que elas mesmas se deram alta, que elas mesmo disseram "o Cristina, eu não quero mais vir". E aí, isso foi visto inicialmente como "meu deus do céu, será?". A dúvida tem que tá aí, mas a dúvida não pode ser maior do que a possibilidade da gente então conversar e ver se naquele momento não seria então interessante, fazer um tempo. Ok, então a gente vai dar um tempo, e depois há um retorno, há possibilidade de retorno."//

NARRADORA

Hoje com 19 anos, Jéssica dá muito orgulho aos profissionais que acompanharam seu desenvolvimento, direta ou indiretamente.

VOLTA PROF MELHORES PARTES -

VÍDEO **SAMUEL E JÉSSICA**

ARTE - FOTO JÉSSICA APONTA

IMAGENS DELA CONCENTRADA NA TELA DO COMPUTADOR

VÍDEO DEPOIMENTO JÉSSICA

ARTE - FOTO DELA PEQUENININHA SORRINDO NA PRAIA

VÍDEO DEPOIMENTO PROFESSORA

ARTE - FOTO DELA E DA PROFESSORA JUNTAS

VÍDEO DEPOIMENTO PROFESSORA

05:56 - "É muito encantador a gente ver que, esse princípio do olhar pra autonomia do sujeito, serviu no caso pra levar todo o processo na época terapêutico de fonoaudiologia, mas que também envolvia a ação da escola, as ações pedagógicas, numa perspectiva psicopedagógica, e que permitiu essa menina, que agora não é mais menina se apropria dessa vontade de ser esse sujeito que faz a escolha com bastante autonomia."//

NARRADORA

Sempre atuando no papel principal da sua vida, Jéssica decidiu cursar fotografia, um dos três vestibulares em que foi aprovada no início desse ano. Hoje, ela faz parte das 19 pessoas com síndrome de Down que cursam ou cursaram o Ensino Superior no Brasil.

ENTREVISTA JÉSSICA 01 - 05:36 - "No começo, eu fiquei em dúvida, eu fiquei por onde escolher os cursos e eu tive que organizar as ideias. Procurar cursos, o nome dos cursos."/
06:28 - "Eu participava de um grupo pequeno da Associação DF Down de fotografia. Aí eu comecei a ter gosto da fotografia. Depois foi pesquisando sobre cursos, eu vi na televisão, em revistas. Aí o que acontece, que eu acabei escolhendo esse curso, porque é o curso que realmente gosto, de verdade, que eu me identifico, sabe."//

NARRADORA

Acompanhei um dia de aula com Jéssica na faculdade e deu para perceber o tanto que as pessoas que convivem diariamente ajudam a cada novo passo, ensinando e aprendendo com ela.

SOBE SOM

DISCURSO JÉSSICA 02- 00:29 - "Nessa faculdade, eu interagir com muitas pessoas. Pessoas que me acolheram na faculdade e essas pessoas me ensinaram muitas coisas novas e eu aprendi com elas."//

IMAGEM QUE VAI DO
COMPUTADOR PRA ELA

IMAGEM DO IESB
LETTERING - 19 PESSOAS COM
 DOWN NO ENSINO SUPERIOR

VÍDEO DEPOIMENTO JÉSSICA

IMAGENS DELA NA AULA

IMAGEM DA AMIGA DELA
 AJUDANDO ELA
 IMAGEM DA PROFESSORA
 MOSTRANDO COMO FAZ O
 EXERCÍCIO

NARRADORA

E deu pra perceber que ela sabe bem o que quer.

ENTREVISTA JÉSSICA 01 - 14:13 - "Eu tipo tenho um planejamento todo assim na minha cabeça, como vou fazer pro futuro e seguindo meu caminho, claro."/ **09:54** - "Eu sonho em ser assim uma boa fotógrafa, mas com base em eventos, fazer doutorado, fazer viagens, intercâmbios, ler livros e me aprofundar nessa área de moda, de fotografia."//

NARRADORA

Essa é Eliane.

Ela já pode nos dizer como é o mercado de trabalho.

**SOBE SOM
MÚSICA****NARRADORA**

Há 2 anos e meio trabalhando, Liane trabalha no tribunal. Começou na área da recepção e hoje trabalha em um dos gabinetes. Lá, ela é tratada como qualquer outra funcionária. Mas na verdade, ela sabe que é mais que isso. Ela é um exemplo, de disciplina e de simpatia.

ÁUDIO ENTREVISTA LIANE 01 - 05:21 - "É um sonho está lá trabalhando, com as pessoas que gostam muito do meu trabalho. E eu tenho orgulho do que eu faço."//

PROF MELHORES PARTES - 03:08 - "O trabalho, como uma categoria teórica, ela tem

IMAGEM DO ROSTO DELA, ELA SORRI

VÍDEO DEPOIMENTO JÉSSICA

IMAGEM DELA NA MESA, APONTANDO O DEDO PRA ALGUÉM NA PLATEIA (VÍDEO: IMAGENS DE APOIO SESSÃO SOLENE - **JESSICA NA MESA 02 - 01:51**)

IMAGEM LIANE SORRINDO **CARACTERES** - ELIANE

IMAGENS DELA NO TRABALHO

IMAGENS DE APOIO DO TRIBUNAL
IMAGENS DO CRACHÁ DO TRIBUNAL

IMAGENS DELA NO TRABALHO MOSTRANDO AS OUTRAS PESSOAS QUE TRABALHAM COM ELA

VÍDEO DEPOIMENTO PROFESSORA

essa... Ela entra na agenda humana como uma, nos tempos mais recentes, como uma realização humana."

NARRADORA

Liane gosta muito do faz. Ela considera o seu trabalho como a outra casa e se sente muito feliz e valorizada.

ENTREVISTA LIANE 02/ 00:49 - "Porque que estou tão feliz? Por que eu estou tão feliz? Porque isto pra mim é a coisa mais prazeroso da minha vida. Por que eu sinto isso? Trabalhar com um grupo, com um grupo e também com uma equipe maravilhosa."/

01:34 - "Eu me sinto vendo as pessoas que me dão valor, que me dá uma grande sentimento pra ver como é que a gente faz aquilo que a gente gosta."//

NARRADORA

Dona de um astral encantador, ela faz a diferença no seu trabalho.

SÓ O ÁUDIO PROF MELHORES PARTES - 04:29 - "Eu já ouvi gente dizer "nossa, foi ótimo a gente ter recebido essas pessoas, as pessoas com síndrome de Down aqui no trabalho, porque o ambiente se tornou muito mais cordial. Porque sabe essa coisa da gente acordar cedo e chegar no trabalho, pesado, aí chega uma pessoa que chega num astral muito bom, que vai trabalhar num astral muito bom."

SOBE SOM

Ela atendendo telefone

NARRADORA

É um progresso diário. Dar dignidade nas coisas simples que muda a vida dela, desde a convivência com pessoas no trabalho até o fato de se cuidar mais.

IMAGENS DELA NO TRABALHO,
SORRINDO PRO COMPUTADOR

VÍDEO DEPOIMENTO LIANE

IMAGENS DELA NO TRABALHO

VÍDEO DEPOIMENTO PROFESSORA

IMAGEM DELA NA MESA ATENDE
TELEFONE

IMAGENS DELA NO TRABALHO

<p>PROF MELHORES PARTES - 04:14 - "É, eu vou te receber no âmbito do trabalho, mas eu vou te dar um suporte, pra você ter uma boa experiência profissional, porque eu quero que você se desenvolva profissionalmente."</p> <p>NARRADORA Liane busca essa melhoria o tempo todo. Quer saber se está fazendo tudo certo e se não tiver, ela vai corrigir e aprender.</p> <p>ENTREVISTA LIANE 02/ 33:12 - "Eu aprendo tudo, certinho. Se eu tiver fazendo a coisa errada, eu pergunto assim: se eu tiver fazendo a coisa errada, me fala senão não vou conseguir aprender."//</p> <p>*****</p>	<p>VÍDEO DEPOIMENTO PROFESSORA</p> <p>IMAGENS DELA CONVERSANDO COM A COLEGA DE SALA</p> <p>VÍDEO DEPOIMENTO LIANE</p> <p>IMAGEM DELA SORRINDO NO TRABALHO</p>
<p>PROF MELHORES PARTES - 06:41 - "Irmão é sempre uma questão, e eu acho que é uma questão que por mais que a gente estude, a gente vai tá sempre fazendo um ponto de interrogação./ 07:07 - "Em relação a toda a competitividade que existe entre os irmãos, em relação a grande preocupação que a família possa vir a desenvolver em relação ao filho com síndrome de Down, a filha, e que o outro possa se sentir um pouco estanteado. Em relação a uma maior responsabilidade dos irmãos sem a síndrome de Down, vai ser exigido dos irmãos sem a síndrome em relação aos irmão com síndrome. O que eu acho importante a gente perceber é que essas relações que se estabelecem no contexto familiar e que fazem parte do desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down, da criança com síndrome e do irmão que não tenha síndrome de Down são subjetivas, cada um vai dar o seu sentido."//</p> <p>NARRADORA Irmãos estão sempre envolvidos. Eles são os nossos maiores fãs. Tá bom, pais, os segundos. Querem proteger, cuidar, mas também irmão</p>	<p>VÍDEO DEPOIMENTO PROFESSORA</p> <p>IMAGEM DE IRMÃOS</p>

<p>não é irmão sem aquele ciúmes e aquelas brigas de vez em quando. São companheiros e sabem que é importante nos deixar viver, ser independentes.</p> <p>NARRADORA Esse é o Lúcio. E essa é sua irmã Joana.</p> <p>SOBE SOM MELHORES PARTES 01 - 00:01 - Joana - "Agora você fala que eu sou a melhor irmã do mundo"</p> <p>NARRADORA Essa é a Lia. E essa é sua irmã Nathália.</p> <p>NARRADORA Essa é o Mateus. E ele apresenta suas irmãs.</p> <p>SOBE SOM GIOVANNA, GABI E MATEUS 01 - 12:04- Matheus - "GABRIELA! GIOVANNA!"</p> <p>TELA BLACK</p> <p>MELHORES JOANA E LUCIO 01 - 00:10 - A gente tem uma relação boa assim, relação de irmão né. Briga o tempo todo, mas faz as pazes o tempo todo. A gente tem ficar amigo sempre pra não ficar muito chato.</p> <p>MELHORES JOANA E LUCIO 01 - 00:24 - LUCIO - "Ela tem carinha de anjo e é a mais linda do mundo. JOANA - E eu sou muito chata com você ou sou legal? LUCIO - Às vezes muito chata.</p>	<p>VÍDEO LÚCIO E JOANA CARACTERES - LÚCIO CARACTERES - JOANA</p> <p>LIA NA NATAÇÃO LIA E NATH DANDO TCHAU PRA CAMERA CARACTERES - LIA CARACTERES - NATHÁLIA</p> <p>CARACTERES - MATEUS</p> <p>CARACTERES - GIOVANNA E GABRIELA</p> <p>SEQUÊNCIA DE VIDEOS DEPOIMENTOS</p> <p>IMAGEM DOS DOIS ANDANDO DE COSTAS ABRAÇADOS</p>
---	--

JOANA - Às vezes muito chata... é verdade.

LUCIO - E muito, muito linda, que que eu te amo.

JOANA - Também te amo.

LÚCIO - Agora você.

JOANA - Então, o Lúcio, meu irmão mais novo né?! Mas as vezes parece que eu que sou irmã mais nova dele, porque eu pentelho esse menino né, encho seu saco. **(IMITA ELE)** Para Joana, para Joana. **(VOLTA)** Mas ele apronta muito.

LUCIO - Sou muito brincalhão.

JOANA - Ele é muito brincalhão.

LUCIO - Sou pegador de meninas.

JOANA - Adora namorar, ele deve ter umas dez namoradas, a questão é que elas não sabem que são namoradas dele, mas ele tem um monte de namorada."//

GIOVANNA, GABI E MATEUS 02 - 00:20 -

"Proteger ele de tudo, isso a gente tem sempre, essa vontade de tá sempre por perto, sempre para proteger. Não de privar, não de controlar o que ele faz, mas de proteger as coisas que acontecem, de atitudes de pessoas que não conhecem, de pessoas que tem preconceito, de pessoas que não aceitam, pra isso não chegar nele. Isso a gente tem muito medo, pra ele não sentir isso."//

NATH E LIA - 04:34 - "Ela é minha vida né, em tudo quanto é lugar eu mostro. E eu protejo mesmo, se alguém vier fazer mal, é minha e ninguém tasca. Tanto é que eu sou intitulada como "irmãe"."//

GIOVANNA, GABI E MATEUS 01 - 25:25 -

"Ele respeita muito o que a gente fala, né Gabi. Porque a gente convive... não de respeitar de medo, mas assim se a gente pedi ele atende. Porque a gente tá sempre perto, sempre tentando juntar."//

NATH E LIA - 08:47 - "Comigo, eu já impus o limite nela. Comigo tem limite. Com meu pai e minha mãe, ela não tem muito. Ela dá aquela

brincada. Quando ela tá conhecendo alguém novo, ela testa bastante às pessoas."//

GIOVANNA, GABI E MATEUS 01 - 07:28 -

"Ele é muito teimoso. Quando ele quer uma coisa assim, não adianta. Sabe aquela criança que quer uma coisa, faz birra e senta no chão? Ele senta e fica. Não adianta você virar as costas, ele não vai vim atrás de você. Se você virar as costas, ele vai pra onde ele quer. Então, ele é muito teimoso assim. Com essas coisas, ele é bem persistente. O que ele quer ele faz. E na hora que ele quer."//

NATH E LIA - 10:06 - "Ela tem que saber quando ela pode achar que manda alguma coisa, e quando ela tem só que obedecer."//

MELHORES JOANA E LUCIO 02 - 00:24 -

Aqui eu começando a pintar com 13 anos.

JOANA - Aqui conta o menino que virou arte. Aí a primeira exposição dele, ele fez, em qual ano?

LUCIO - 2011.

JOANA - 11? Não, não foi 2009. Que foi o ano que ele saiu da escola, porque teve uns problemas na escola e minha mãe decidiu tirá-lo da escola. E aí, foi quando ele começou a pintar e a primeira exposição dele chamava matando aula.

LUCIO - Um, né Joana?

JOANA - Matando aula 1, e depois foi Matando aula - O retorno. Aí pra mostrar essa realidade dele que ele teve que parar de ir pra escola.

GIOVANNA, GABI E MATEUS 01 - 23:42 -

GABI - "Na maioria das vezes, os amigos entendem, mas quando ele fala muito rápido."

GIOVANNA - "É aquela questão de convivência, né. Se a gente, a gente vai se adaptando, a gente não sabe até quanto que vai ajudar a fono pra ele conseguir falar pra todo mundo entender. Então, a gente também vai se

QUADROS DO LÚCIO

IMAGEM DO MATEUS NO
COMPUTADOR FALANDO ALGUMA
COISA

adaptando pra entender o que ele consegue falar."//

MELHORES JOANA E LUCIO 02 - 00:01 -

"E a família foi muito importante. A gente nunca tratou a síndrome de Down como um problema, entendeu. A gente entendia os limites dele, mas a gente sempre incluía ele nas brincadeiras dos primos assim, nunca "ah o Lúcio não pode, o Lúcio fica quietinho". Ela sempre ia junto com a gente.**LÚCIO** - As vezes, eu jogo futebol com meus primos."//

GIOVANNA, GABI E MATEUS 01 - 31:32 -

GIOVANNA - "Eu acho muito bom pras crianças que convivem com ele, eu acho que os pais não tem muita noção disso. Mas pras crianças que estão lá na sala dele, convivendo com ele, eu acho isso muito bom. Porque não acontece assim, já sabe que tem diferente, que nem todo mundo é igual, que pode tá lá, é diferente, aprende né, se adaptar pras outras pessoas também. Não fica aquela coisa de criança, que todo mundo tem que fazer pra mim, eu também preciso mudar pras outras pessoas, pra eu poder conviver com outras pessoas."//

MELHORES JOANA E LUCIO 02 - 01:23 -

"Eu aprendi a respeitar as diferenças, eu sempre tive essa coisa de...

LUCIO - Amizade.

JOANA - Acho que aprendi isso com ele sabe, respeitar o próximo, com minha mãe também, a nossa família sempre teve muito disso. Na escola, sempre quando eu via alguma pessoa com deficiência ser discriminada de alguma forma, sempre fala com a pessoa que tava fazendo algo coisa que não tava certo. Aprendi a ter paciência."//

NATH E LIA - 11:14 - "Com ela... aprendi a mudar...o jeito de ver o mundo, porque assim tudo a gente acha que acontece com os outros, e a gente não vai passar por nenhuma dificuldade. Quando a gente tem um ser

especial dentro de casa, tudo muda, a nossa visão muda radicalmente. Passa a enxergar o mundo com outros olhos."//

GIOVANNA, GABI E MATEUS 02 - 05:17 -

"Mesmo eles tendo a mesma síndrome, eles são diferentes entre eles. Então, não tem como esperar que ele faça melhor coisa. Ele vai fazer a melhor coisa de uma coisa. Ele vai ser melhor na coisa que ele achar que ele tem que ser melhor, que ele tiver vontade, que ele gostar. **(ELES DÃO UM BEIJO)** O que ele fizer e for feliz, é o mais importante."//

Esse é o Sérgio Luiz Weyl da Costa. Ele tem síndrome de Down. Mas isso nunca foi o que importou pro meu tio. Ele sempre foi visto como um ser humano. Todos que conviviam com ele o tratavam assim: como um ser humano. A convivência fez qualquer tipo de preconceito passar bem longe dessa pessoa tão especial. Ele nasceu no dia 2 de fevereiro de 1962. Faleceu no dia 2 fevereiro de 2011. O que vimos durante esses 49 anos foi através de qualquer síndrome, de qualquer condição ou de qualquer deficiência. Convivemos e vivemos com o Serjão, com o Ziriguidão, com o Doutor. E esse foi o meu objetivo. Que você enxergue o Miguel, a Jéssica, a Liane, a Aline, o Renan, o Marcelo, o Henrique, a Lia, a Bruna, a Fernanda, a Clarinha, o Mateus, o Lúcio, a Jordana, a Ana Maria, a Sophia, o Henrique, e todas as pessoas que cruzarem seu caminho. Não receba a síndrome, receba pessoas, que não precisam provar que merecem estar onde estão, que não precisam aceitar tudo, que querem decidir, que podem escolher, que sabem fazer e que **DEVEM SER FELIZES**, como o Sérgio.

////////////////////////////////////

IMAGEM GIOVANNA E MATHEUS FAZENDO O CORAÇÃO

VÍDEO LÚCIO FALANDO QUE AMA (VÍDEO: **MELHORES JOANA E LUCIO 02 - 02:35**)

NATH E LIA SE ABRAÇANDO E DANDO BEIJO (VÍDEO: **NATH E LIA - 12:39**)

ARTE - FOTOS SÉRGIO

IMAGEM DE TODOS OS PERSONAGENS E MAIS DOWNS

VOLTA ARTE - FOTOS SÉRGIO